ASSOCIAZIONE FABIO SASSI ONLUS
DIGNITA' ALLA FINE DELLA VITA

Hospice il nespolo

anno 26° - numero 62 - maggio 2015

informa

Periodico dell'Associazione Fabio Sassi Onlus - Autorizz. Tribunale di Lecco N. 3/99 del 29.04.1999 - Direttore respons.: Sergio Perego

www.fabiosassi.it

Sede Legale Associazione: Largo Mandic, 1 - 23807 Merate - Tel. 039.9900871
Poste Italiane s.p.a. / Spedizione in abb. postale - D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46) - Art. 1, comma 2, DBC Lecco

ASSOCIAZIONE FABIO SASSI ONLUS
DIGNITA' ALLA FINE DELLA VITA

Hospice il nespolo

Consiglio di Amministrazione
Presidente Domenico Basile
Vice presidente Albino Garavaglia
Tesoriere Elena Zollet
Consiglieri Mario Acquistapace, Anna Paola Bianchi, Enrico Casiraghi, Piera Fiecchi, Adriana Giovannacci, Daniele Pascale
Consiglieri Onorari Antonio Conrater, Giuseppe Traverso, Emilio Zanmarchi
Presidente Onorario Diana Mac William
Collegio dei Revisori
Presidente Maria Ratti
Membri effettivi Fabio Ripamonti, Cinzia Sassi Arlati
Membri supplenti Giancarlo Fusé, Alfredo Sala
Segreteria
c/o Ospedale di Merate
L.go Mandic 1, 23807 Merate
tel. e fax 039.9900871
e-mail: fabiosassi@asl.lecco.it
www.fabiosassi.it
Orario:
da lunedì a venerdì 8.30 - 13.00
Hospice Il Nespolo
Via San Francesco 18/22, 23881 Airuno
tel. 039.9945.01 fax 039.9271083
e-mail: hospiceilnespolo@libero.it

Cod. Fiscale: 94005140135
P. IVA: 02953850134
IBAN: IT70Z0558451530000000019358

Art. 3 Statuto Associazione

L' Associazione opera nei settori dell'assistenza socio-sanitaria, sociale e della formazione in campo socio-sanitario, per il perseguimento in via esclusiva, di finalità di solidarietà sociale. Scopo dell'Associazione è quello di favorire, sostenere e promuovere direttamente o indirettamente,anche attraverso forme di collaborazione con altri Enti o Istituti, pubblici o privati, iniziative ed attività che abbiano per oggetto l'assistenza continuativa agli ammalati di cancro o altre malattie inguaribili in forma avanzata. Obiettivi precipui dell'Associazione sono:
- Contribuire a lenire le sofferenze fisiche, psichiche e spirituali di questi ammalati;
- Permettere loro di vivere una vita dignitosa e senza sofferenze fino all'ultimo istante, possibilmente nel loro ambiente e nella propria famiglia o presso strutture appositamente create e predisposte per tale finalità (Hospice);
- Aiutare le famiglie ad assistere fino all'ultimo i propri cari;
- Propagandare e sviluppare la cultura delle cure palliative con ogni mezzo idoneo.
L'Associazione non avendo fini di lucro, non potrà compiere at tività diverse da quelle istituzionali suddette ad eccezione delle attività direttamente connesse e nel rispetto delle condizioni e dei limiti di cui all' art. 10, 5° comma del D. Lgs. 4.12.1997 n. 460.
L'Associazione attua le proprie finalità statutarie nell'ambito territoriale della Regione Lombardia.

Chi siamo

L'Associazione Fabio Sassi è nata nel 1989 per iniziativa del Dottor Mauro Marinari, responsabile allora dell'équipe di cure palliative, e di un gruppo di amici. Lo scopo primario è stato da subito il sostegno all'équipe di medici e infermieri dell'Ospedale di Merate che si occupava di malati terminali, offrendo ai malati e ai loro famigliari un pallium (mantello) che li proteggesse nel difficile viaggio attraverso la malattia e verso il termine della vita.
Perché un sostegno anche alla famiglia? Perché il luogo di cura migliore per un malato terminale è la propria casa, dove è circondato dai suoi cari e da tutto quello che ha scelto di avere intorno a sé nella propria vita quotidiana. Ma i familiari possono scoraggiarsi. Il malato può sentirsi insicuro. Più sostegno diamo alla famiglia, maggiori sono le nostre possibilità di mantenere un malato a casa sua, attorniato dai suoi cari e dai suoi ricordi.
Come si aiuta il paziente e la sua famiglia? Cercando di dare una risposta a tutti i loro bisogni. Primo compito è cercare di dominare il dolore fisico, poi quello psicologico, spirituale e sociale. Che cosa sono le cure palliative? Sono cure che mettono al centro della nostra attenzione il malato, non la malattia. Nostro scopo è dare dignità alla vita e la massima qualità di vita che la malattia permette.
Per poter rispondere ai bisogni dei malati terminali ci vuole un'équipe multidisciplinare – medici, infermieri, psicologo, assistente sociale, assistente spirituale, dietista, fisioterapista, geriatra e volontari – con una copertura 24 ore su 24, 365 giorni all'anno.
Perché un Hospice? L'Hospice è un luogo molto adatto per un malato terminale: è una casa per chi, nella propria, temporaneamente non può essere accudito. E' aperta 24 ore su 24 (senza orari per le visite). Il paziente mangia quello di cui ha voglia quando è sveglio invece di essere svegliato per mangiare.
Può avere un parente o un amico a dormire in camera se lo desidera. Se può camminare, può andare al bar a bere il caffé o in paese a comperarsi il giornale. Ma ha anche tutte le cure sanitarie di cui ha bisogno. Vive in un'atmosfera di amicizia e di serenità. Negli Hospice il malato è assistito con professionalità e tanto calore umano. Il tutto gratuitamente, senza che alcuna spesa, nemmeno il ticket, sia a carico del paziente o della sua famiglia.

IN QUESTO NUMERO

EDITORIALE
Educazione alla solidarietà ..... pag. 1

ATTUALITÀ
Antonella Ruggiero ..... pag. 2-5

RUBRICHE
DALL'ASSOCIAZIONE ..... pag. 6-11
DETTO TRA NOI ..... pag. 16-17
PROGETTI ..... pag. 18-21
DALLA PARTE DEI BAMBINI ..... pag. 22-23
LETTI PER VOI ..... pag. 24

BILANCIO Bilancio 2014 ..... pag. 12-13

TESTIMONIANZE ..... pag. 14-15

Hanno collaborato a questo numero: *Sergio Bagnato, Silvana Ferrario, Piera Fiecchi, Pim Fresia e Gianantonio Guerrero; Daniele Pascale; Patrizia Piolatto, Maria Chiara Zoffoli*

Veste grafica e impaginazione: *Marina Ravot-Tekné*
Stampa: *Molgora Print - Olgiate Molgora*

"Come il mio spirito,
la magnolia fiorisce
e la malattia è dolce"
(poesia Haiku di Bosha)

Società e valori

La nostra educazione alla solidarietà

Abbiamo da poco concluso il Corso di Formazione Volontari per le Cure Palliative, realizzato in collaborazione con l'ACMT (Associazione Cura Malati in Trattamento Palliativo) che opera nell'area di Lecco con le stesse finalità della Fabio Sassi. Il Corso, svolto nell'arco di due mesi, con otto incontri a cui hanno partecipato in media 60 persone, ha portato all'inserimento in servizio di 35 nuovi volontari, la maggior parte per l'assistenza ai malati a domicilio e all'Hospice Il Nespolo di Airuno, il resto nelle attività di promozione e organizzazione.
È questo un significativo risultato che conferma la grande disponibilità di tante persone verso il mondo del volontariato e la sensibilità di coloro che hanno scelto di mettersi in gioco accanto alla estrema fragilità di un malato terminale.
Le motivazioni di questa scelta fanno parte del vissuto di ogni persona, possono essere molto diverse tra loro ed è giusto che restino riservate. Quello che è comune è il sentimento di solidarietà che porta a condividere la situazione di fragilità di qualcuno che ci è estraneo, a cui non si è in precedenza legati da vincoli di amicizia o familiari. È questo l'aspetto più significativo perché oltrepassa le barriere tacitamente costituite dalle famiglie e dai gruppi sociali di appartenenza, va oltre le identità di cultura, tradizioni, fedi. Accostarsi al letto di un morente a cui si è legati solo dalla comune appartenenza alla specie umana, indifferenti alle tante possibili diversità, per condividere con lui il supremo mistero della vita e della morte – questo davvero rappresenta il vertice della civiltà

di un popolo.
La civiltà, infatti, non si misura con gli indici del PIL o con il livello di sviluppo tecnico e scientifico, non si misura neppure soltanto con le creazioni letterarie e artistiche o le conquiste di democrazia compiuta; tutte cose rispettabili ma insufficienti rispetto all'ideale di una umanità compiuta. La civiltà si misura piuttosto dal modo in cui una comunità accoglie il diverso da sé, il malato, lo straniero, il profugo, colui che ha da dare solo la sua fragilità, il suo bisogno.
L'accoglienza di un malato all'Hospice, per esempio, secondo la Carta dei Servizi della struttura, non richiede altro che l'accertata fragilità dello stato terminale, prescindendo dalla possibilità della famiglia di concorrere alle spese, esclusa in linea di principio. È anche possibile - per scelta dell'Associazione - prescindere da altri requisiti, come la cittadinanza e la residenza, di regola richiesti perché venga riconosciuto il contributo del Servizio Sanitario. Può avvenire, ed è avvenuto, che stranieri senza tali requisiti siano stati accolti e curati per il solo fatto di essere malati prossimi alla fine.
Sono note le obiezioni di alcuni a queste scelte: ogni comunità tende naturalmente a preservarsi, assicurando la continuità del benessere raggiunto e lottando per aumentarlo. Bisogna chiedersi, tuttavia, se esiste un limite a questa legittima aspirazione, oltre il quale la comunità si rinchiude in un egoismo autoreferenziale e, infine, autodistruttivo. Chi è sensibile alla fragilità che lo circonda, nelle varie forme in cui si può manifestare, sa che una comunità aperta e solidale ha più possibilità di accrescere il proprio benessere - non solo materiale, ovviamente - se riesce a condividerlo con chi ne è ancora privo.
È un problema di "educazione alla solidarietà": la sensibilità necessaria si acquisisce con un processo di educazione progressiva che aiuti a liberarsi dalla naturale tendenza ad accaparrare i beni della terra, retaggio di tempi primordiali in cui la vita era la conquista di ogni giorno, strappata alle avversità di un ambiente ostile. È per questo che l'educazione alla solidarietà è diventata, da qualche anno, una delle finalità della Fabio Sassi, da perseguire nelle scuole, in collaborazione con i docenti. I risultati sono incoraggianti. Affrontare questi temi con i ragazzi è sorprendente: in essi si può scoprire una naturale tendenza alla solidarietà che purtroppo si indebolisce con il passare degli anni e con l'esperienza delle avversità. Da qui comunque si deve ripartire, in un reciproco scambio educativo tra giovani e adulti che aiuti a coltivare l'attenzione alla fragilità e la generosità della condivisione.

Domenico Basile

La voce e l'anima di Antonella Ruggiero, nostra testimonial

C'era un tempo in cui Antonella Ruggiero viveva sugli allori grazie alla sua voce straordinaria, leader vocale di un gruppo di successo come i Matia Bazar. Quella parabola un bel giorno si chiuse per Antonella, che da lì iniziò un percorso personale fatto di ricerca musicale ma ancora di più di ricerca di sé. Un viaggio un po' meno comodo ma certamente molto più affascinante, che la vede ora gratificata artisticamente e umanamente. Ascoltiamola.

Cantante in senso ampio e con una voce dalle notevoli possibilità: ***Lei passa dalla musica leggera a quella operistica (soprano leggero), al Fado di Amalia Rodriguez, al musical di Broadway, a brani sacri o della tradizione popolare ed è sempre un coinvolgimento di pubblico.***

La musica popolare è ricca di spunti e di temi veramente toccanti e, via via nel corso del tempo, mi sono trovata ad affrontare canti in dialetto friulano, siciliano, sardo, milanese, genovese, trentino, napoletano, pugliese, abruzzese, passando attraverso un interessantissimo progetto in lingua ladina, dal titolo "Cjanta Vilotis". L'ultima esperienza in questo senso risale al 21 marzo 2015, cantando sul confine fra l'Italia e la Slovenia, a Gorizia, canti in friulano, oltre a due mie canzoni inerenti al tema della guerra.

In tutti questi casi nei brani tradizionali ho sempre trovato qualcosa che mi ha affascinato, riferito a epoche, storie e luoghi italiani diversi, che mi hanno fatto comprendere ancora di più ciò che sono le nostre radici. Affrontare sonorità e ritmi differenti, come lo sono quelle dialettali, è sicuramente stimolante ed è un percorso, per molti versi, ancora da scoprire.

Non ho mai pensato che mi sarei fermata alla musica che mi ha portato, a suo tempo, al successo di pubblico.

Sin da bambina ho ascoltato musiche provenienti da luoghi ed epoche che mi hanno sempre incuriosita, o, addirittura, commosso, come, ad esempio, i brani della tradizione corale alpina.

Lei ha saputo differenziarsi, andare oltre, far emergere la sua interiorità: ***crede sia anche per questo che Lei è stata l'unica persona ammessa a cantare nella Santa Casa di Loreto****?*

C'è stato un momento preciso nel quale ha deciso di cominciare a interpretare brani sacri?

Ho sempre ascoltato di tutto, la musica ha sempre fatto parte della mia vita, ho sempre amato tutta la musica capace di emozionare. Il desiderio di fare musica sacra quindi è sempre stato nei miei pensieri. C'è sempre un momento giusto, per tutte le cose. Il desiderio che ho sempre avuto è stato quello di cercare nella musica - come nella vita - la profondità. Probabilmente avevo solo bisogno che questo mio desiderio maturasse. Il progetto ha preso forma quando ho incontrato l'Arkè Quartet, il quartetto d'archi con il quale ho registrato "Luna crescente (Sacrarmonia)" nel 2001 e con il quale spesso collaboro. Da allora ad oggi i repertori di musica sacra li eseguo accompagnata da formazioni diverse, da organo e voce all'orchestra sinfonica.

Cosa rappresenta per Lei la musica?

Mi piace la musica che fa viaggiare col pensiero, attraversando stili ed epoche differenti in un baleno. Il concerto è un viaggio nel quale si procede insieme a chi ascolta, e questo percorso attraverso i brani che canto dal vivo conduce nel mondo delle emozioni, dei ricordi personali e, talvolta, crea forti suggestioni.

Nei Suoi concerti, a fianco di canzoni provenienti dal patrimonio della musica sacra troviamo canzoni etniche: crede che ci sia assonanza e vicinanza tra queste musiche provenienti da mondi apparentemente distanti?

Credo di sì. Cantare le varie visioni legate al sacro, cercandole in ambiti culturali diversi, è estremamente interessante. Andando oltre le apparenti divisioni tra culture e razze vedo che in realtà c'è una comunione tra tutti gli esseri umani, e questa la si sperimenta con meraviglia attraverso la musica, che riesce a far emergere sorprendentemente i valori legati alle culture dei vari popoli. Mi sono resa conto che, per un credente, l'atteggiamento davanti a Dio è simile ad ogni latitudine, anche se i rituali cambiano.

Torniamo agli inizi: ***quando ha scoperto di avere una voce così particolare?***

Quando ho iniziato a cantare non ero perfettamente cosciente di possedere le doti vocali che mi contraddistinguono, non facendo caso al mio talento. Solo in seguito ho raggiunto la consapevolezza di avere ricevuto questo dono.

Come guarda invece al suo passato con i Matia Bazar, che Le ha dato comunque tanto?

E' stata un'esperienza certamente importante, durata quattordici anni, dal '75 all' '89. Mi ha aiutata a trasformare la musica da passione a professione. Mi ha dato un bagaglio di esperienza che mi è servito molto in termini professionali, facendomi anche capire che ero portata a questo genere di vita, fatto di continui spostamenti, di luoghi sempre diversi da raggiungere. Ho capito che ero portata a vivere in questo modo, che per molti non è certo facile. Fin dall'inizio però il mio desiderio è sempre stato quello di fare anche altra musica rispetto a quella del gruppo. La mia intenzione più profonda era di fare la musica che sto facendo oggi. E' per questo che ad un certo punto mi sono fermata. E mi sono fermata per sette anni. Mi sono fermata anche perché ero diventata parte di un meccanismo, e la cosa non mi piaceva. Fermarmi mi ha fatto capire che la musica che mi chiamava era un'altra, era quella che sto realizzando dal 1996 ad oggi, in piena libertà d'azione e autonomia. Attraverso la mia etichetta discografica "Libera" posso realizzare tutti i miei progetti.

Da molti anni Lei è legata alla Fabio Sassi e non si è mai sottratta a intervenire per supportarla. E anche se oggi sono diversi gli artisti che si adoperano per progetti di solidarietà, non va dimenticato che lei lo ha fatto anticipando i tempi e guardando ad una realtà di cui poco si parlava e si parla.

Da che cosa nasce questa sensibilità verso l'operato dell'Associazione?

Ho avuto modo di constatare con quale dedizione, gentilezza e professionalità il personale e i volontari dell'Hospice "Il nespolo" lavorino ormai da tanti anni. Questo fa sì che molte persone siano loro vicine con il pensiero e, in questo caso, anche con il 5 x mille.

I suoi colleghi spesso si lanciano in campagne di sensibilizzazione un po' strumentalizzate che sostengono progetti lontani di cui a volte sfuggono le reali finalità. Lei invece ha agito di sua iniziativa ed ha guardato vicino ad una piccola Associazione del territorio. ***Questo significa particolare attenzione alla realtà locale o totale fiducia nell'operato della Fabio Sassi?***

Solitamente vedo che si tende a supportare le grosse Associazioni, mentre credo che sia giuso dare una mano a chi fa un ottimo lavoro e non ha quel genere di aiuto a livello mediatico.

A questo proposito non possiamo che parlare della sua partecipazione al brano "Domani", per l'Aquila ferita dal terremoto del 2009, e al successivo concerto delle "Amiche per l'Abruzzo": ***che ruolo ha la musica nel sociale secondo Lei?***
La musica ha la possibilità di far conoscere le realtà a un vastissimo pubblico, ma purtroppo non ha la possibilità di rimediare, come nel caso dell'Aquila, a drammi di questo tipo. L'Aquila è ancora abbandonata a se stessa e solo la visione di quanto tutto sia rimasto ancora da fare in città è veramente drammatico e offensivo nei confronti di chi ha vissuto la tragedia e vorrebbe una ricostruzione rapida, come è giusto che sia. La musica può raccontare le cose ma nulla di più. Le azioni appartengono ad altri ambiti.

In una intervista di un anno fa ha detto che i giovani hanno la possibilità di traghettare la società fuori da questo momento socio-politico-economico così difficile. Continua ad essere della stessa opinione? ***qual è, anche in questo caso, il ruolo della musica, per i giovani?***
Essere giovani non vuol dire avere, in assoluto, la facoltà di aggiustare le cose. Ci sono persone con mentalità pulita, corretta e volontà di agire in maniera eticamente giusta. È questa la politica che dovrebbe funzionare, ma purtroppo, nella stragrande maggioranza dei casi, così non è. Le giovani generazioni, che sono molto più preparate delle nostre, a livello culturale, hanno a disposizione, attraverso l'informazione e la tecnologia, il mondo intero e tutto ciò che offre di buono. In questo vedo dei lati positivi. Spero nei giovani corretti, onesti e con menti non corrotte. Loro potranno portare l'Italia fuori da questo momento così difficile.

Crede che le Cure Palliative, riservate a malati in fase terminale, possano presto entrare in tutti gli ospedali? Saranno la risposta alle due posizioni estreme che vedono da una parte l'accanimento terapeutico e dall'altra la richiesta all'Eutanasia?
Credo sia la soluzione, in assoluto, migliore.

Da Mira Carpineta su "Prima pagina" e da Ricky Barone in "Note alte". A cura di Silvana Ferrario

Antonella Ruggiero*, considerata universalmente una delle voci più intense e suggestive del panorama musicale italiano, negli anni ha mostrato la sua curiosità sperimentando diverse forme sonore e artistiche. Dopo il percorso con i Matia Bazar, Antonella Ruggiero ha spaziato dalla musica sacra al musical di Broadway, dal jazz al pop, passando per la musica ebraica, portoghese e orientale. La carriera solista della Ruggiero inizia con "Libera" (1996), cui ha fatto seguito "Registrazioni moderne", in cui rileggeva insieme a molti gruppi e solisti (da Bluvertigo a Subsonica, passando per la Banda Osiris) la sua produzione precedente. Nel 1999 è la volta di "Sospesa", in cui compaiono collaborazioni con Ennio Morricone e con Giovanni Lindo Ferretti. Nel 2000 inizia un tour dedicato al repertorio sacro con il Quartetto Arkè e il percussionista Ivan Ciccarelli, fissato nel lavoro seguente "Luna crescente, Sacrarmonia" (2001). Dopo avere affrontato l'eredità di Broadway, nel 2002 è alla Biennale di Venezia per la prima al Teatro La Fenice di "Medea" di Adriano Guarnieri, diretta da Giorgio Barberio Corsetti e nel 2003 segue un ritorno pop con l'album "Antonella Ruggiero". Nel 2005 è la volta di "Big Band!", tra brani di cantautori ed echi latinoamericani (e il primo posto a Sanremo nella categoria donne con la canzone "Echi d'infinito") e nel 2006 partecipa al progetto teatrale di Marco Goldin "L'abitudine della luce". Tra le produzioni più recenti: "Stralunato recital_live", "Souvenir d'Italie", viaggio all'interno della canzone italiana fra le due guerre e "Genova, la Superba", dedicato alla tradizione della canzone d'autore della sua città, tra Bindi e De Andrè. Ad ottobre 2008 esce "Pomodoro genetico", progetto di Antonella Ruggiero e Roberto Colombo, nel quale le sonorità classiche degli archi si fondono con l'elettronica e la voce di Antonella. "Contemporanea tango" è un progetto concertistico del 2009 portato avanti insieme a "Hyperion Ensemble", imperniato sul tango argentino. Nel 2010 segue la pubblicazione di "I regali di Natale", brani della tradizione cristiana dal Medioevo ad oggi. Nel 2014 viene pubblicato l'album di brani inediti "L'impossibie è certo".*

RUBRICHE

DALL'ASSOCIAZIONE

Otto incontri dal calore umano

Partecipazione e interesse al nuovo Corso per Volontari

A settembre la sala dell'Oratorio di Airuno ha aperto le porte ai neo volontari. Seduti accanto a quelli già in servizio hanno ascoltato il presidente Domenico Basile parlare dei malati inguaribili e i medici palliativisti illustrare le cure che possono, devono essere offerte.
Non è stata una lezione ex catedra: le voci dei medici e le testimonianze dei volontari si sono alternate, a volte sovrapposte, ma hanno reso viva la serata.
È stato come avvicinare un cerino alla candela: i propri pensieri, i ricordi di esperienze vissute, le paure che ognuno si porta dentro si sono accesi e, nella dimensione dell'ascolto e del confronto, si è iniziato a rielaborarli, a coglierne il senso.
A quel punto il calore non è stato quello del sovraffollamento (100 presenti), ma il calore umano, quello della partecipazione, dell'interesse risvegliato nelle coscienze.
Per le serate successive l'associazione ha dovuto allestire una sede più ampia. Anche questa si è riempita, come se ogni persona avesse chiamato altri a seguire i temi proposti.
Fra i presenti molti hanno scelto di iscriversi al "Corso per Volontari dello stare e del fare".
Il titolo allude al volontario che si impegna nello "stare" accanto al malato, e ai volontari del "fare" che hanno compiti egualmente importanti, quelli che consentono all'associazione di finanziare ogni attività e mantenere alta la qualità dei servizi.
Al termine si sono registrate complessivamente 730 presenze, prova dell'interesse per la laboriosa presenza dell'associazione.
Fra gli iscritti quaranta persone provenienti da tutta la provincia hanno dato la propria disponibilità al volontariato nelle associazioni organizzatrici: ACMT (*) e Fabio Sassi onlus.
I risultati da sottolineare non sono numerici, ma qualitativi, ed emergono proprio dall'incontro con i partecipanti.
La gente si informa e si avvicina alla cultura delle cure palliative, chiede di dare migliore qualità alla vita in ogni circostanza, ma soprattutto quando si è ammalati. La partecipazione alla vita sociale passa anche attraverso i gesti di impegno civile.
Dà speranza osservare che quando si chiede una mano e si offre un progetto sono in tanti a cogliere la sfida.
Cosa aggiungere? Grazie di esservi presentati quando abbiamo aperto le porte. Con voi, non saremo mai soli.

Daniele Pascale
Resp.Volontari

(*) *ACMT è acronimo di Associazione per la Cura dei Malati in Trattamento palliativo Onlus*

Fabio Sassi: un miracolo del volontariato

Riflessioni di un partecipante al corso

Per circostanze casuali mi sono trovato a frequentare l'ultimo corso per volontari organizzato dalla Fabio Sassi. Non nascondo che il mio interesse non era dovuto all'intenzione di diventare volontario; avevo un'esigenza di carattere culturale e una certa dose di curiosità. L'esigenza di carattere culturale riguardava la trattazione dell'argomento "fine vita".

La curiosità si riferiva al modo in cui sarebbe stato trattato un argomento non semplice, finalizzato ad ottenere l'adesione da parte dei partecipanti ad un impegno personale di tipo volontaristico nell'ambito di un'attività strettamente connessa proprio con il "fine vita". Diciamo che, al di là dei miei obiettivi personali, la frequenza del corso mi ha consentito di acquisire una serie di conoscenze delle finalità istituzionali dell'Associazione Fabio Sassi, delle

modalità organizzative e di funzionamento dell'associazione stessa.
Mi sono reso conto che:

- dell'attività della Fabio Sassi si ha una percezione inesatta e parziale: si tende infatti a identificare l'Associazione Fabio Sassi con l'Hospice Il Nespolo di Airuno come se si trattasse esclusivamente di una struttura sociosanitaria destinata all'erogazione di terapie palliative a favore di pazienti affetti da malattie evolutive a prognosi infausta e di breve durata (malati terminali). In realtà l'Associazione Fabio Sassi è stata fondata molto prima dell'Hospice e precisamente nel 1989. La gestione dell'Hospice è stata assunta dall'Associazione nel 2002. L'Hospice è una struttura che vuole apparire il più possibile come "una casa" nella quale si viene accolti amorevolmente senza richiedere altra condizione che quella di essere prossimi al viaggio dal quale non si torna.
Le terapie erogate sono interamente gratuite come d'altra parte accade per tutti i servizi erogati dalla Fabio Sassi. Quindi nessuna forma di aggravio economico né diretto né indiretto a carico del malato e dei suoi famigliari.
Questo, unitamente alla qualità professionale dell'équipe multidisciplinare che pratica le cure e alla valenza sociale del servizio reso, qualifica e dà visibilità alla Fabio Sassi.
All'interno dell'équipe opera un ampio gruppo di volontari adeguatamente formati e rigorosamente selezionati.
- non ero a conoscenza di quanto fosse elevato il numero dei volontari che operano nella Fabio Sassi in forme diverse (circa 250). Senza di essi la Fabio Sassi semplicemente non potrebbe esistere. Una parte di questi volontari svolge la propria attività di assistenza al domicilio del malato in collaborazione con le équipe di cure domiciliari dell'ASL. Da questa circostanza traggono beneficio tanto i malati che le loro famiglie.

NON TUTTI I VOLONTARIATI SONO UGUALI: ALCUNE CONSIDERAZIONI.

Il volontariato si può esprimere in forme di diversa complessità ma tutte le forme in cui esso si articola hanno un comune denominatore: il desiderio/bisogno di operare a beneficio degli altri. Questo bisogno può nascere da situazioni soggettive ed oggettive diverse quali, ad esempio, la propria scala valoriale, le esperienze di vita proprie e della propria famiglia, il proprio credo religioso, la propria fede politica o altro, nonché la disponibilità del tempo da dedicare, oltre che a se stesso e alla propria famiglia, anche agli altri.
Presupposto generalmente necessario perché si possa svolgere attività di volontariato è che si abbia la disponibilità ad offrire il proprio tempo e le capacità che consentono di svolgere bene i compiti che vengono richiesti. Questo vale quasi sempre ma, come vedremo, qualche volta questo presupposto può non sussistere o non sussistere nella misura necessaria. La Fabio Sassi, oltre ad avere bisogno di volontari che operano nell'ambito delle attività istituzionali (cure palliative) ha bisogno di personale che si dedichi all'amministrazione, alla segreteria, alla raccolta fondi, agli eventi, alla comunicazione e immagine, alla formazione nonché alla piccola manutenzione della "casa hospice", eccetera.
Queste varie forme di servizio volontario integrano e valorizzano i contributi economici dei sostenitori a supporto dell'attività dell'Associazione. Questi contributi sono altrettanto importanti di quelli di carattere operativo. Anche la loro assenza comprometterebbe la possibilità di sopravvivenza dell'Associazione.
Il servizio di assistenza ai malati richiede la disponibilità a mettersi in gioco in una relazione con un malato grave e, nel caso delle cure domiciliari, ma non solo, anche con i famigliari del malato. Per supportare il volontario in questa delicata relazione è necessaria una formazione continua oltre che il supporto psicologico e organizzativo fornito dall'Associazione.
Va comunque tenuto presente che si tratta di un volontariato che coinvolge molto sul piano spirituale ed emotivo e che presenta tutte le difficoltà della relazione con l'aggravante che uno dei protagonisti della relazione è un malato in fin di vita e, quindi, in condizione di particolare fragilità. Il volontario, nel caso delle cure palliative, svolge il suo ruolo con successo se riesce ad accompagnare il malato offrendogli occasioni per una relativa serenità. Questo volontario non può aspettarsi che il corso trasmetta ricette e tecniche. Il contributo che può dare il corso è quello di sensibilizzare sul tipo di problematiche che possono manifestarsi nel rapporto con il malato nonché quello di far acquisire al volontario la consapevolezza del grado di possesso delle capacità di immedesimazione con il malato e di vivere la relazione con lui più con il cuore e il sentimento che con il cervello.
Io ho avuto la sensazione che qual

(continua)

(segue)

che partecipante al corso sia stato colto dal timore di non essere in grado di raccogliere la sfida rappresentata dalle caratteristiche richieste per questo tipo di volontariato. Se la sensazione fosse corretta questa potrebbe essere la ragione di qualche abbandono. Altri invece, la maggior parte, si sono sentiti rassicurati dalla circostanza che avrebbero avuto un colloquio con uno psicologo a fine corso il cui scopo sarebbe stato quello di favorire la comprensione e la conoscenza di se stessi, l'emersione delle proprie sensibilità e attitudini o di eventuali controindicazioni. Ulteriore aiuto rassicurante è stato fornito dalle testimonianze di volontari con anni di esperienza alle spalle e da quelle dei famigliari dei malati che hanno saputo spiegare, in modo indubbiamente efficace, quale è stato il beneficio che hanno tratto dal sostegno morale e fisico fornito loro dai volontari.
Proprio la gratitudine espressa dai famigliari è la dimostrazione della validità della selezione e della formazione dei volontari, elemento che, unito alle caratteristiche professionali del personale medico sanitario, fa del servizio reso gratuitamente dall'Associazione Fabio Sassi una vera eccellenza da tutti i punti di vista.
La mia curiosità mi ha indotto a chiedere ad alcuni partecipanti al corso quali fossero state le ragioni della loro scelta di dedicarsi ad un volontariato dalle implicazioni tanto complesse. Seppure con sfumature diverse è emerso che loro, direttamente o indirettamente, in momenti di particolare criticità e drammaticità, hanno ricevuto un impagabile aiuto dalla Fabio Sassi. Sentivano di avere un debito di gratitudine che, secondo loro, poteva esser pagato solo restituendo nella stessa forma il gran bene che avevano ricevuto.
Credo che effettivamente questa possa essere la vera spiegazione e giustificazione della loro scelta: **gratitudine e restituzione.**
E così, da una mia banale iniziativa di iscrivermi a un corso, più per curiosità che per altro, è scaturito un interessantissimo viaggio attraverso la realtà dell'Associazione Fabio Sassi che mi ha consentito di conoscere e di apprezzare la valenza e l'alta utilità sociale del suo impegno. Mi sono reso conto che la problematica del fine vita viene affrontata a 360 gradi; non ci si limita infatti all'accompagnamento del malato verso la meta ultima ed al sostegno dei famigliari in questa fase. Con il progetto "**Oltre**" ci si occupa di chi ha perso una persona amata e non è in grado di affrontare con le proprie forze l'angosciante fase della elaborazione del lutto. Anche in questo caso l'Associazione c'è e mette a disposizione le proprie risorse, anche specialistiche (psicologi), in grado di aiutare nel superamento di una fase esistenziale difficile e delicata.
L' Associazione non dimentica neanche i bambini che hanno perduto uno od entrambi i genitori e che vengono ad essere privati improvvisamente della presenza di una figura adulta in famiglia. In questo caso, ritenendo che un ruolo importante possa essere svolto dagli insegnanti delle scuole materne, primarie e medie, la Fabio Sassi organizza per loro corsi di formazione pedagogica in problematiche legate al lutto. Obiettivo di questo intervento è quello di aiutare gli insegnanti a trovare il modo più appropriato di parlare al bambino date le circostanze.
Se le modalità e le finalità dell'impegno della Fabio Sassi offrono spunti di riflessione, non meno meritevole di riflessione è la circostanza che tutti i servizi forniti dalla Fabio Sassi sono gratuiti e che questo è reso possibile dalle elargizioni benefiche dei molti che hanno avuto modo di conoscere la Fabio Sassi e di apprezzare la missione che si è data.

Sergio Bagnato

NUOVI VOLONTARI SI RACCONTANO

Esperienze ed emozioni nel rapporto con l'ammalato

Nel raccogliere le testimonianze dei nuovi volontari del nostro gruppo abbiamo toccato con mano come ognuno si racconti con uno stile tutto personale: chi più sintetico, essenziale, quasi schivo nel pudore dei propri sentimenti. E chi più loquace, più portato a essere descrittivo.
Come nell'assistenza: ognuno si propone con il proprio stile, senza voler mostrare qualcosa di diverso né dimostrare niente a nessuno. L'importante è che il volontario sia presente nella propria completezza, con tutto il proprio essere.
Le persone, quando sono ammalate in modo grave, hanno antenne più sensibili che in altre situazioni: se ne accorgono subito se non sei te stesso, se non sei 'vero'. E se ti sentono 'vero', è più facile che possano aprirsi con te e accettare di essere accompagnate per un tratto di strada.

Quando il volontario… bussa alla tua porta

Non conoscevo l'Associazione Fabio Sassi e pur non abitando troppo lontano da Airuno mi ero fatta l'idea che l'Hospice Il Nespolo fosse una Casa di Cura per Anziani… ignoranza pura!
Poi un giorno di maggio ho trovato nella cassetta della posta il Notiziario dell'Associazione – proprio in un periodo in cui mi chiedevo se fosse possibile impegnarmi, oltre alle incombenze di mamma e casalinga "forzata" da circa un anno, nel volontariato.
Quasi per coincidenza (ma siamo sicuri che sia stato proprio così?) un articolo illustrava proprio il corso di formazione per nuovi volontari che sarebbe partito da lì a qualche mese – in autunno. Ed un primo passo fu fatto: il primo contatto con l'Associazione e la mia iscrizione.
Ricordo ancora la prima serata: tanta gente … in un locale abbastanza ristretto (in effetti data la grande adesione gli organizzatori decideranno di cambiare sede a partire dagli incontri successivi) – un'aria mista di aspettative, domande, esperienze già vissute (dai volontari "veterani" presenti) … ma soprattutto il primo intervento che "spiazza" o, per meglio dire, non da' possibilità di equivoci. L'Ing. Basile, affiancato da altri colleghi e operatori del settore, ci presenta l'Associazione e lo scopo della stessa soffermandosi sulla delicata missione delle cure palliative e sul ruolo del volontario. Al termine degli interventi era normale ascoltare commenti incerti di aspiranti volontari che non erano poi più tanto sicuri di voler continuare questo cammino. Del resto, meglio essere informati in modo dettagliato e corretto fin da subito piuttosto che farsi un'idea errata o storpiata della realtà delle cure palliative...
Serata dopo serata, settimana dopo settimana il corso si è concluso. Tutti gli incontri sono stati molto interessanti dal mio punto di vista ma – nonostante fossero accompagnati da numerose testimonianze "incoraggianti" da parte dei volontari in essere presenti in sala, riportandoci ad un contatto più diretto con la realtà - gli argomenti trattati sapevano ancora molto di teoria. Il rilascio dell'attestato di frequenza insieme ad una breve visita alla struttura dell'hospice hanno fatto da cornice conclusiva. Ora la palla era in mano nostra e ciascuno di noi era chiamato a prendere una decisione: se dare la propria disponibilità all'Associazione e proseguire questa nuova avventura o riflettere ancora un po' e rimandare.
Nel mio caso ho deciso di proseguire con questo percorso e - dopo il colloquio preliminare con lo psicologo, Dott. Quadraruopolo, come da prassi – ho deciso di dare la disponibilità per l'assistenza domiciliare.
Da qualche settimana anche io sono diventata una volontaria attiva: mi è stato infatti presentato il mio primo caso di assistenza domiciliare. Sono sicuramente stata molto fortunata in quanto accolta a braccia aperte da tutta la famiglia, e questo mi ha aiutato a dissipare subito tutti i timori legati ad una missione così delicata. Lo spirito di serenità e la gioia con cui vengo salutata ogni settimana mi riempie il cuore di riconoscenza per la possibilità datami di conoscere una persona umanamente ricca e generosa. Ma ciò che rende unico il mio appuntamento settimanale è il dono dell'incontro con il paziente e la sua famiglia e so-

DALL'ASSOCIAZIONE

prattutto la possibilità di poter condividere una parte del loro cammino. Esempio di grande umiltà e generosità da parte loro alla cui luce le poche ore dedicate del mio tempo son ben piccola cosa.

Paola

L'esperienza di volontariato all'Hospice non si può descrivere facilmente. Ho incontrato dubbi all'inizio del corso, dubbi durante il corso, ancora dubbi dopo il colloquio con lo psicologo del Nespolo che mi ha "trovata idonea" all'assistenza presso la struttura.
Sono stata seguita egregiamente e non mi sono mai sentita sola. Questa è l'unica certezza che ho sempre avuto. Non sentirmi sola, giudicata, sbagliata.
Vado all'Hospice e faccio visita ai malati, a volte servo i pasti, altre volte stringo solo una mano, altre guardo le prove del Gran Premio con loro.
Non so mai cosa mi aspetti né chi troverò, se i pazienti della settimana precedente saranno così peggiorati da non esserci più. Arrivo carica di dubbi ma me ne vado piena di certezze.
Certezze nei confronti della difficoltà della vita ma anche della sua bellezza, del dolore ma anche delle gioie, della fatica ma anche dei sorrisi.
Mi domando se sto donando qualcosa al Nespolo, ai pazienti del Nespolo perché a volte un sorriso o una carezza sembrano così poco e quando finiscono le mie 3 ore del turno settimanale mi sembra sempre di stare meglio e quindi credo che stia ricevendo più io di quanto stia donando.
Questo è quello che posso dire, poche frasi razionali perché il mio animo è invaso dalle emozioni, dai sentimenti di pace e dolcezza e quiete che nascono qui.
E' così strano sentire in questo luogo, che in molti pensano "di Morte", un così forte respiro di Vita.
Non è facile. Questo è certo, se fosse facile forse non arricchirebbe tanto. Non è un volontariato "superficiale" ma anzi, per me, davvero profondo. O per lo meno io lo vivo così.
La profondità mescolata alla leggerezza di un sorriso, di un gesto o di un semplice silenzioso stare.

P.

Ero agitatissima, alla prima assistenza…
Parliamo un po', poi il Signor S. si tocca il viso e dice "Dovrei farmi la barba…" ma si capiva che non ne aveva proprio voglia. Allora, senza neanche pensarci, propongo "Vuole che gliela faccia io?" Santo cielo, mi ha subito detto di sì!
Allora ci ho provato, e mi è anche riuscito bene!
Pensare che era la prima volta: mio papà non si fidava a farsi fare la barba da me! Alla fine gliel'ho anche detto, e abbiamo riso.

Anna

Penso di essere stato molto fortunato con la mia prima esperienza nella Fabio Sassi.
Ho incontrato due essere umani, marito e moglie, che sono riusciti a trovare qui sulla terra un'intesa, un'unione, un'armonia fatta di gesti, di parole, di sentimenti, di attenzioni reciproche, che sicuramente hanno in sè una forza tale da superare il piano fisico per ritrovarsi insieme anche là nel mondo spirituale.

Enrico

Con entusiasmo mi sono iscritta e ho partecipato al corso per volontari della Fabio Sassi. Mi sono stupita di quanto numerosi fossero i partecipanti! Il corso è stato molto interessante, chiaro.
Le persone che hanno parlato (medici, psicologi, volontari, tutti) hanno spiegato con chiarezza e competenza i nostri ruoli, le varie difficoltà, e risolto o spiegato le paure più comuni.
Io ho seguito tutte le lezioni, anche quelle che mi sembravano difficili e m'intimorivano: le ho seguite e mi sono ricreduta.
Ora sono pronta per la mia prima esperienza di volontaria e con un po' di titubanza sono andata al mio primo incontro con l'ammalata… cercando di mettere in pratica ciò che avevo imparato, dando tutta la mia disponibilità, capacità, competenza, serenità. Cercando di capire, e di essere vicina.
Per ora va tutto bene!

Mariuccia

L'Associazione Fabio Sassi
con altre dodici associazioni di volontariato operanti nel territorio lecchese e che si occupano del sostegno e del supporto a pazienti oncologici, fa parte del
Dipartimento Interaziendale Provinciale Oncologico

dipo XVI LECCO

UN CONCORSO FOTOGRAFICO PER I 25 ANNI DELLA FABIO SASSI

"Camminando si apprende la vita,
camminando si conoscono le persone,
camminando si sanano le ferite del giorno prima.
Cammina, guardando una stella,
ascoltando una voce,
seguendo le orme di altri passi.
Cammina, cercando la vita,
curando le ferite lasciate dai dolori.
Niente può cancellare il ricordo
del cammino percorso"
(Ruben Blades)

Si è concluso il 29 novembre scorso con la premiazione dei vincitori, il concorso fotografico "**Percorsi**" organizzato dalla Fabio Sassi in collaborazione con il Foto Club di Airuno per ricordare il 25esimo dell'Associazione.
85 concorrenti hanno presentato 228 fotografie sul tema proposto, scelto per sottolineare il percorso fatto in questi anni dalla Fabio Sassi. Grazie ai soci del Foto Club di Airuno e al suo Presidente, Alfredo Meregalli - che da subito si è impegnato nella stesura del Bando, nella selezione delle foto, nella giuria che ha decretato il vincitore e nell'organizzazione della mostra - il concorso ha avuto un successo insperato e ha raggiunto l'apice con la premiazione e con l'esposizione delle opere selezionate nella Sala Civica Fratelli Cernuschi, a Merate, che è rimasta aperta anche domenica 30 novembre.

Vincitrice del **1° premio** è stata **Maria Teresa Carniti** con la foto **"COME FORMICHE"** premiata dal Presidente della Fabio Sassi, Ing. Domenico Basile con un oggetto in argento donato dall'Oreficeria Luigino Ravasi di Merate. Motivazione della giuria: "Attinenza al tema. Concentrazione di più elementi in un unico scatto, in cui i soggetti seguono percorsi indefiniti, nonostante vi siano percorsi tracciati".
2° premio "PERCORSI DI FEDE" di **Monica Fagioli** premiata da Mauro Marinari, Socio fondatore della Fabio Sassi, con una parure Swarovski, offerta da Stilcasa Merate. Motivazione della giuria: "Ottima scelta di tempo e completezza dell'immagine. Tecnicamente l'immagine è ben riuscita: luci, ombre e sguardi che coinvolgo no l'osservatore attento".
3° premio "LE QUATTRO STAGIONI" di **Marco Giumelli** premiato dal vicepresidente della Fabio Sassi, Albino Garavaglia con un omaggio offerto da Foto Colombo srl di Merate. Motivazione della giuria: "Lo scorrere della vita nelle espressioni degli sguardi delle protagoniste: un percorso di più generazioni. L'uso del bianco nero ha contribuito alla resa dell'immagine".
L'Assessore alla Cultura del Comune di Merate, Giusi Spezzaferri, ha consegnato ai vincitori un grazioso portachiavi.
La cerimonia della premiazione è stata resa possibile grazie all'impegno di numerosi volontari: quelli della Fabio Sassi hanno provveduto all'allestimento e al rinfresco mentre Dario Vanoli dei Bagai di Binari e Francesca Gelmini si sono alternati sul palco per la presentazione, accompagnati dal clarinetto di Serena Biotto e dalla chitarra di Matteo Brioschi.
Si è trattato di un pomeriggio di solidarietà in cui ognuno ha fatto la propria parte e che si è concluso con una donazione dei Bagai di Binari di Cernusco alla nostra Associazione e a Telethon.

Un grazie di cuore a tutti coloro che ci hanno permesso di realizzare questo significativo evento.

A cura di Silvana Ferrario

Il Bilancio 2014 è disponibile sul sito www.fabiosassi.it

Commenti al Bilancio 2014

L'Associazione Fabio Sassi Onlus (AFS) sviluppa la propria attività su tre filoni: l'Assistenza Domiciliare, in collaborazione con il Dipartimento Interaziendale della Fragilità dell'ASL e dell'Azienda Ospedaliera di Lecco, l'Assistenza presso l'Hospice Il Nespolo di Airuno, e la Ricerca e Formazione nel campo delle Cure Palliative (FSRF). La struttura del bilancio dell'Associazione, di seguito riportata, riflette questa organizzazione.

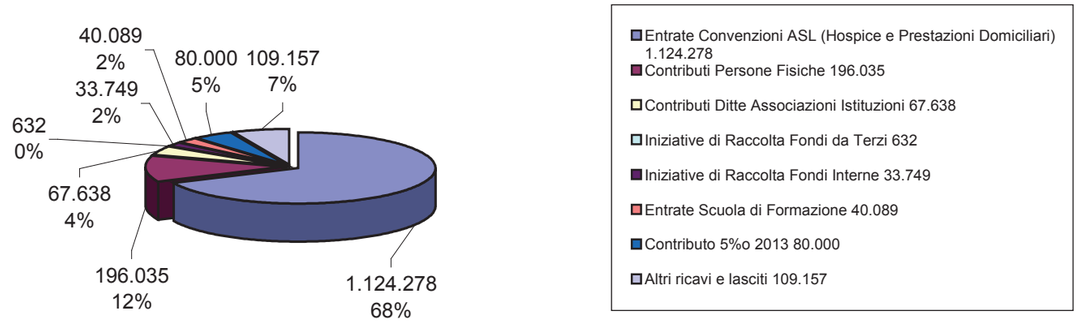
BILANCIO AGGREGATO ASSOCIAZIONE FABIO SASSI ONLUS 2014
PROSPETTO DI SINTESI

	AFS	FSRF	HOSPICE	TOTALE
ENTRATE				
Da entrate ordinarie AFS	471.823			471.823
Da rimborsi convenzione regionale ASL			858.101	858.101
Da Convenzioni ASL Prestazioni Domiciliari			239.321	239.321
Da finanziamento progetti formazione		43.117		43.117
Da proventi finanziari e ricavi diversi	15.389	1.112	12.156	28.657
Risconti passivi	0	-4.140		-4.140
Rimanenze Finali			14.701	14.701
TOTALE ENTRATE	**487.211**	**40.089**	**1.124.278**	**1.651.578**
USCITE				
Per supporto cure domicilairi	12.223			12.223
Per costi di gestione hospice			1.494.739	1.494.739
Per spese funzionamento AFS	104.077			104.077
Per costi relativi ai lasciti	16			16
Per realizzazione progetti formazione		56.037		56.037
Per oneri finanziari			17	17
Risconti attivi		0		0
Rimanenze Iniziali			11.420	11.420
TOTALE USCITE	**116.316**	**56.037**	**1.506.176**	**1.678.529**
RISULTATO DI GESTIONE	**370.895**	**-15.948**	**-381.897**	**-26.951**

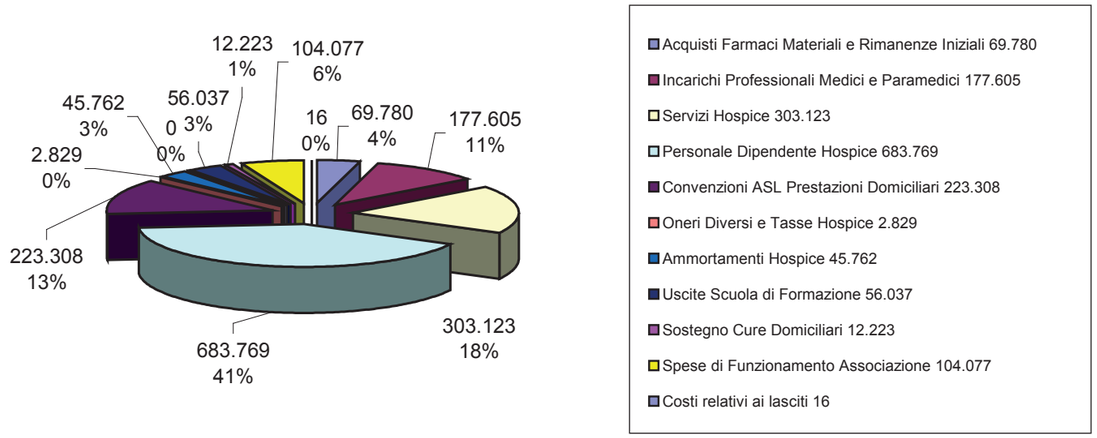
Il disavanzo della gestione Hospice è dovuto al fatto che circa 1/3 dei costi di gestione non è coperto dalla convenzione con il Servizio Sanitario Regionale. Le entrate dell'Associazione, provenienti dalle iniziative di raccolta fondi, dalle donazioni e dai lasciti, sono utilizzate in gran parte per coprire il disavanzo della gestione Hospice. Le spese di funzionamento dell'Associazione, pari a 104.077 € e corrispondenti al 6% circa del totale uscite, sono dovute alla gestione ordinaria delle attività di comunicazione, amministrazione, raccolta fondi e gestione volontari. La percentuale relativamente bassa di queste spese, a confronto con i valori di riferimento delle associazioni del terzo settore, è dovuta alla forte incidenza di prestazioni volontarie non retribuite. Le attività di Ricerca e Formazione presentano un disavanzo pari a circa il 28% dei costi, da imputare alla bassa redditività di un settore che risente delle difficoltà economiche generali.

I risultati di questo bilancio confermano dunque quanto è ormai consolidato: fin dai primi anni di vita dell'Associazione e, in particolare, dall'apertura dell'Hospice (2002), l'assistenza ai malati resa dall'Associazione e le attività di diffusione delle cure palliative, sono in gran parte dipendenti dal sostegno economico della popolazione, dal servizio gratuito dei Volontari e dalla dedizione di Dipendenti e Collaboratori. Questa osservazione ci porta ancora una volta ad esprimere la gratitudine dell'Associazione a tutti coloro che contribuiscono a sostenerne le finalità.

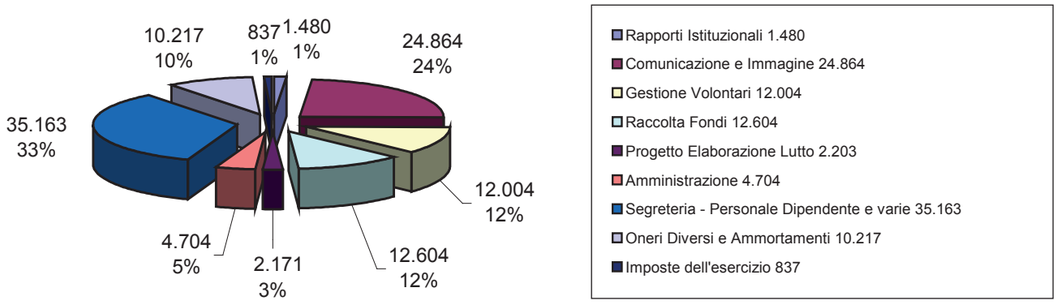
ASSOCIAZIONE FABIO SASSI - BILANCIO 2014
Entrate Gestione Complessiva - Totale 1.651.578 €



ASSOCIAZIONE FABIO SASSI - BILANCIO 2014
Uscite Gestione Complessiva - Totale 1.678.529 €



ASSOCIAZIONE FABIO SASSI - BILANCIO 2014
Spese di Funzionamento Associazione - Totale 104.077 €



Il volontario tuttofare

Arriviamo contemporaneamente in Hospice io ed Erminio C., volontario alla reception. Persona diretta, essenziale, di poche parole, mi racconta di sé tratteggiando una vita fatta di lavoro, famiglia e praticità. Segue, con le sorelle, la mamma anziana che ha segnato da anni il loro vivere quotidiano. Erminio le tiene compagnia alcuni pomeriggi la settimana dimostrando una dedizione filiale paziente ed affettuosa. Lui vive da solo, casalingo a metà, viene aiutato dalle sorelle a svolgere quei compiti cui gli uomini, secondo lui, "non sono portati". Va volentieri in bicicletta sulle alzaie del fiume, che lui chiama "lago" come tutti in questa zona. Percorre il lungo fiume anche a piedi, godendo dello spettacolo che la natura ci offre sull'Adda. Quando è andato in pensione, varie associazioni gli hanno chiesto la sua collaborazione, sapendolo persona generosa, disponibile e sensibile alle necessità dei meno fortunati. Lui ha scelto di frequentare il corso dell'Associazione Fabio Sassi. Malgrado gli sia stato detto che era perfettamente in grado di essere volontario dell'assistenza, con estrema modestia non ha accettato perché "non si sente all'altezza e non saprebbe come supportare i nostri ospiti in Hospice". Ha così

scelto di stare in reception dove volentieri trattiene i pazienti che lì trascorrono un po' del loro tempo. Mi racconta di alcuni di cui mantiene un ricordo commosso e affettuoso.

Non ama sciupare il suo tempo e svolge altre mansioni al Nespolo, utilissime e meno note come fare piccole riparazioni, ritirare la biancheria lavata.
È sempre disponibile a sostituire chi è assente e a coprire i turni "difficili" come quelli di Natale o Pasqua. Affianca la responsabile dei volontari nell'organizzazione dei turni stessi; malgrado ne sia stato richiesto non la vuole sostituire. La sua modestia è di insegnamento e la disponibilità così spontanea e totale mi suggerisce una volta ancora che i volontari sono veramente "speciali".

Pim Fresia

UNA VOLONTARIA A DOMICILIO
tra gestualità e silenzi

Sono una volontaria domiciliare che opera nell'associazione Fabio Sassi da circa vent'anni.
Ho avuto esperienze con pazienti presso i quali mi sono recata per parecchio tempo (anche anni) e così ho potuto stabilire un rapporto molto stretto con i pazienti stessi e i famigliari che mi hanno aperto il loro cuore, parlandomi del loro vissuto, delle loro ansie, delle loro paure.
Ho sempre pensato che ciò sia stato possibile perché il tempo trascorso con loro era parecchio e quindi c'era la possibilità da entrambe le parti di conoscersi meglio, di permettere una certa confidenza e una fiducia reciproca.
Mi sbagliavo. Un'esperienza vissuta recentemente mi ha convinta che non è tanto importante il tempo trascorso con i pazienti, quanto la possibilità di un reale "incontro" durante il quale sicuramente gioca un ruolo

essenziale la capacità del volontario di farsi accettare, di dimostrare che con la sua presenza non vuole essere invadente, ma solo essere in grado di percepire le paure, le angosce, i bisogni, anche i più nascosti, della persona che ha davanti. Ma anche lo stato d'animo della persona ammalata, un'affinità… non so.
Qualche mese fa mi era stata affidata l'assistenza di una signora di circa 50 anni: sapevo che il male era in una fase molto avanzata e che le restava ormai poco tempo da vivere.
Era assistita dalla giovane figlia, sposata e con un figlio, la quale, per seguire meglio la mamma, stava sempre con lei, notte e giorno, mentre del figlio si occupava il marito.
Aveva chiesto l'intervento dei volontari proprio per vedere il figlio qualche ora al mattino, prima che andasse alla scuola materna.
Pensavo che avrei avuto difficoltà a relazionarmi con madre e figlia, che sapevo disorientate, fragili, impaurite; provavo un certo imbarazzo perché non sapevo come mi avrebbero accolta e durante il tragitto dalla mia abitazione alla loro continuavo a ipotizzare le domande che avrebbero potuto pormi e le eventuali mie risposte.
Per la prima volta mi sentivo imbarazzata: pensavo che in circostanze così drammatiche, quando si capisce che il momento del trapasso è vicino, non è facile né per il malato, né per il volontario stabilire un rapporto.
Ma mi sbagliavo… e dopo questa esperienza ho rivisto le mie posizioni.
Quando sono arrivata a casa loro, ho avvertito un gran senso di sgomento, di angoscia, sia da parte della figlia che da parte della sua mamma.
Mi hanno colpito subito gli occhi della paziente, spalancati nel viso smunto: sembravano chiedere aiuto per affrontare un momento così difficile.
Mi sono avvicinata al suo letto, le ho detto il mio nome ed ho aggiunto che le sarei stata accanto per alcune ore per dar modo alla figlia di assentarsi per alcune commissioni.
"Grazie" ha sussurrato con voce flebile e poi , quando le ho preso la mano, ha aggiunto "Ho paura…" .
Non ho saputo trovare parole che potessero rincuorarla.
Ho accennato una carezza sul viso: sembrava farle piacere. Allora l'ho accarezzata, le ho massaggiato lievemente le braccia e questi gesti l'hanno tranquillizzata e sono serviti a far sì che lei entrasse in relazione con me e mi aprisse il suo cuore.
Avevo capito, dall'accento delle sue parole, che non era di questa zona e quando le ho chiesto le sue origini, con un fil di voce, ha iniziato a raccontarmi la sua vita, le sue difficoltà di persona sola, costretta a lasciare la sua terra nativa per assicurare un futuro alla figlia.
L'ascoltavo, continuando a tenere le sue mani tra le mie, non ponevo domande, lasciavo che le parole facessero emergere i suoi ricordi.
Lei aveva capito che poteva fidarsi di me, che ero lì per ascoltarla e non per dare giudizi sul suo passato.
Non c'è stato bisogno di molte parole da parte mia per farmi accettare: sono state sufficienti le carezze, i gesti di affetto, per creare subito un clima di fiducia e confidenza nei miei confronti.
Le ore sono volate e quando mi sono accomiatata da lei, con un bacio sulla fronte, le ho promesso che sarei tornata a breve a trovarla.
Mi ha sorriso e mi ha salutata con un cenno della mano.
Non l'ho più rivista da viva perché è deceduta dopo soli due giorni.
Mi è rimasto il rimpianto di non aver potuto trascorrere più tempo con lei; mi ha consolata il pensiero che la mia presenza, anche se per poche ore, mi sembrava le fosse servita per potersi confidare con qualcuno che l'aveva semplicemente ascoltata in silenzio.
E mi sono state di conforto, dopo il funerale, le parole della figlia, che mi raccontava quanto la mamma avesse apprezzato questa possibilità di lasciare in quel momento una testimonianza di tutta la sua vita. E di essersi sentita capita.

Luciana

RUBRICHE

DETTO TRA NOI

Ancora sul dolore e sulla morte. Considerazioni preliminari

Riflessioni a ruota libera tra due "grilli parlanti"

Ci risiamo. I temi riguardanti la sofferenza e la morte sembrano intrigare sempre di più i due grilli parlanti. Sta di fatto che anche stavolta, durante una passeggiata lungo un alto sentiero sopra il lago di Molveno, sempre sulle loro amate dolomiti di Brenta, i due si sono messi a discutere intorno a questi complicati ma intriganti argomenti.
Già in altre occasioni se n'erano occupati, ora ci ritornano ma cercando di approfondire meglio. L'idea portante è questa: il senso che noi diamo ai momenti cruciali della nostra vita, come la sofferenza e la morte, dipendono in grande misura dall'idea che abbiamo della nostra presenza in questo Mondo. In una parola, dalle nostre filosofie personali. Pim e Gianantonio hanno filosofie diverse, ma condivise entrambe da molte persone. Per questo, forse, desterà un poco di interesse il loro dialogo che qui viene presentato e che aggiunge qualcosa a quanto già detto nell'articoletto precedente.

PIM – Entrambi abbiamo letto il libro *"Il caso o la speranza?"*, serrato confronto tra il filosofo-teologo Vito Mancuso, credente, e Paolo Flores d'Arcais, ateo confesso. Dichiaro subito che tra le due visioni dell'uomo e della natura presentate qui senza esclusione di colpi, personalmente mi sento più in sintonia con quella di Mancuso. Pur accettando quanto la scienza oggi ci dice, egli crede che l'evoluzione dall'origine del Mondo all'uomo, cioè il lungo cammino dal semplice al complesso, sia stata guidata da un finalismo, da un disegno in qualche modo trascendente.
GIANANTONIO – Il cardinal Martini ha detto che in ciascuno di noi si confrontano un credente e un non credente. Ebbene, qui io mi sento in buona sostanza non credente. Cioè sono portato a pensare che in tutto questo avventuroso percorso che ha portato a noi, il caso e non la predestinazione abbia giocato da protagonista.
P. – Ma, caro Gianantonio, tre argomenti mi sembrano contraddire in modo serio questa tua affermazione. Il primo riguarda il fatto che fin dai suoi albori l'umanità ha cercato di dare alla sua avventura terrena un senso religioso, trascendente. Anche al dolore e alla morte. Come puoi pensare che questa esigenza profonda sia soltanto un colossale abbaglio?
G. – Voglio essere cattivo. Leopardi dice: *"Gli uomini sono codardi ... docili sempre a sperar bene ... a vivere di credenze false come fossero le più fondate del mondo"*. Qualcuno ha scritto anche che la nostra specie è *"nata per credere"*. Cioè ha psicologicamente bisogno di appartenere ad un Cosmo dotato di senso e di scopo. Aggiungo anche che, secondo alcuni, questa "fede" potrebbe costituire un vantaggio evolutivo per la sopravvivenza della specie stessa.
P. – A dir la verità, tutto ciò mi sembra un po' troppo sbrigativo. E mi puzza di psicologismo e di facile darwinismo. Dovremmo aver voglia e capacità di approfondire di più. Ma passiamo al secondo argomento. Molta gente più preparata di me afferma che l'aumento di complessità dal "puntino cosmico" originario a strutture come la mente umana sia stupefacente e inspiegabile senza un progetto preesistente. Cosa ne pensi?
G. – Su questo punto molto è stato detto e scritto (e così sarà ancora). Dunque tu credi in un *progetto*, io nella pura e banale *contingenza*. Su questo penso di avere molte frecce al mio arco. Intanto è dimostrabile che la nostra specie ha acquisito le sue alte potenzialità, riuscendo così a dominare la natura, grazie ad una serie di cause fortuite. E ancora: ormai è certo che anche questa cosa straordinaria, la nostra mente, che tu credi frutto maturo di un processo guidato dall'alto, è destinata a scomparire quando il Sole esploderà, tra quattro miliardi di anni. E allora? Che senso ha un progetto così ambizioso se ha una scadenza? Certo, potrebbe sembrare impossibile che la complessità della mente umana possa essere spiegata dal caso. Eppure è lecito pensare che la natura da sola, senza essere guidata da un progetto, sia riuscita nell'intento attraverso una lunga successione (tempo ce n'è stato!) di tentativi fortunati e sfortunati. Lasciando cioè il compito alla selezione naturale di promuovere quelli favorevoli alla sopravvivenza della specie.

Pim pare ora riflettere, alquanto dubbiosa sulle cose dette da Gianantonio. Intanto i due escono dal bosco e il panorama si apre: il lago di Molveno si stende verde smeraldo sotto di loro. Senso di armonia e di bellezza. Forse Pim ne è ispirata e spara l'ultima cartuccia.

P. – Non mi è facile esprimere ciò che mi pare ora di intuire. Forse anch'io posso chiedere aiuto a Leopardi. *"Dolce e chiara è la notte, e senza vento"*, *" ...e naufragar m'è dolce in questo mare"*. Sono due suoi sublimi versi, in cui la perfetta armonia della natura espressa nel primo si sposa, nel secondo, all'ineffabile abbandono del poeta alla pace che ne deriva. Bellezza e armonia dunque, che invitano a sentimenti di pacificazione interiore e fanno trasparire la superiorità del bene rispetto al male (qualcuno ha detto che il bello si accompagna sempre al buono). Ecco, io sento che queste qualità che noi percepiamo nella natura e in noi stessi possono "*essere portatrici di una specifica profondità dell'essere a cui la dimensione del divino rimanda"*. Parole queste di Mancuso che mi sento di condividere.
G. – Qui tocchi temi molto profondi, per cui non ho risposte definitive. Certo, in tuo aiuto viene anche un gigante come Kant. Dopo aver affermato che la domanda se il Mondo sottenda o meno un progetto divino non può aver una risposta sul piano razionale, trova tuttavia che l'esigenza di bene e di giustizia (*"la legge morale dentro di me"*) rappresenti un segno di trascendenza. Ma per me questo continua a essere un boccone difficile da digerire. Penso anch'io che la natura che ci sta intorno, con la sua armonia e la sua bellezza, sia in qualche modo la nostra grande maestra. Ma credo anche che la sua magnificenza sia il prezioso frutto di una serie di cause favorevoli e contingenti, realizzatesi in un angolino di un Universo altrimenti violento e caotico ….

All'improvviso si sentono canti in lontananza. E poco dopo appare la malga Dagnola. Volentieri i nostri grilli parlanti decidono di unirsi all'allegra compagnia degli altri escursionisti qui convenuti.

P. – Beh, direi che a questo punto dobbiamo interrompere il nostro discorrere. Lo riprenderemo in altra occasione.

Certo. Soprattutto perché manca la parte che forse interessa di più ai pazienti lettori di questa rubrica: il collegamento di quanto detto oggi con il significato che Pim e Gianantonio danno alla sofferenza e alla morte. Forse ci riusciranno la prossima volta.

Pim Fresia
e Gianantonio Guerrero

RUBRICHE

PROGETTI

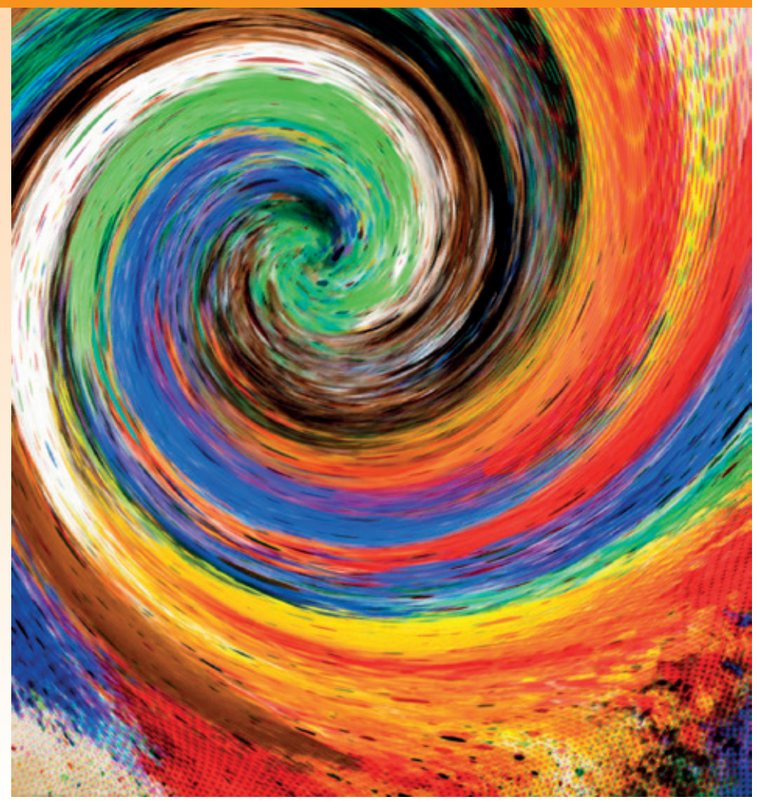
Arte-terapia

L'Associazione Fabio Sassi onlus intende proporre agli ammalati ricoverati in hospice alcuni nuovi servizi volti a migliorarne la qualità della vita, facilitando la comunicazione e l'espressione di emozioni e paure. Attraverso il progetto "**Operatori e volontari a servizio della qualità della vita**" verranno introdotte la fisioterapia e la riflessologia plantare (con la presenza di figure professionali specifiche) ma anche la musicoterapia e l'arteterapia, queste ultime affidate a volontari debitamente formati e affiancati dai professionisti della Cooperativa Sineresi. La particolarità delle Artiterapie riguarda la relazione tra forme espressive non verbali ed emozioni; per questo sono particolarmente utili per gli operatori che intervengono in tutti i contesti caratterizzati dalla relazione, in particolar modo in quella di aiuto.

Il percorso di formazione si articola in 2 momenti:

- 4 incontri di formazione generale sull'arteterapia e la musicoterapia, nei mesi di febbraio e marzo presso l'Hospice.
- 2 percorsi paralleli (che possono essere frequentati a scelta o entrambi): uno specifico sull'arteterapia e l'altro sulla musicoterapia. Si tratta di percorsi esperienziali, anche questi di 4 incontri a cadenza quindicinale, che porteranno a sperimentare le attività apprese con i malati e a confrontarsi sugli esiti riferendo ai formatori.

Il progetto è co-finanziato attraverso il Bando 2014-2 della **Fondazione della Provincia di Lecco**. Chi volesse sostenere economicamente tale iniziativa, può effettuare un bonifico seguendo le istruzioni pubblicate sul sito della Fondazione www.fondprovlecco.org, specificando nella causale il numero del progetto 2396 2014 2 39



DISEGNO E MUSICA: DARE ESPRESSIONE ALLE NOSTRE VOCI PIÙ PROFONDE

Riconciliarsi. Con la nostra storia, i nostri ricordi, i vissuti spiacevoli e quelli più belli, con le emozioni, con le persone, con Dio. E perché no, riconciliarsi anche con la morte e il morire.

Queste le prime suggestioni che ancora lavorano dentro di me dal primo incontro di **Arteterapia**, un percorso partito nel mese di febbraio 2015 presso la scuola di formazione dell'Hospice Il Nespolo che si snoda in otto tappe tra colori materiali disegni, musiche suoni, voci e parole, con l'aiuto prezioso e speciale di due figure professionali, Chiara e Silvia.

L'arte è l'ambito prescelto questa volta per la formazione di noi volontari e, nella fattispecie, quella figurativa e quella musicale, per permettere di ascoltare e dare voce al nostro mondo emotivo più profondo, far parlare la nostra gioia, tristezza, nostalgia, paura, dispiacere... E permetterci di stare così in maniera più presente e piena nella relazione con l'altro: se so incontrare me stesso senza nascondermi, so anche incontrare l'altro. L'arte come esercizio alla cura di sé e dell'altro.

In particolare nella nostra attività di assistenza a chi soffre diventa un'esigenza esplorare gli strumenti che porto nel mio bagaglio personale per confrontarmi con la malattia, la fragilità, il limite e il linguaggio artistico. È una modalità bella e leggera per rendermi consapevole delle mie risorse e dei miei limiti, del mio mondo di significati.

Siamo stati guidati a scegliere tra tanti un materiale in particolare per il nostro elaborato senza tema, materiale che, in qualche modo, metteva in moto un'esperienza multi-sensoriale, ci chiamava non solo attraverso la vista ma anche attraverso il tatto e l'olfatto, una scelta che esigeva tempo, per nulla casuale, per poter ascoltare le nostre inclinazioni. Poi la nostra creazione, libera e spontanea, senza un tema e senza la preoccupazione di dover raggiungere un risultato. Sì, perché il risultato era il processo stesso di creazione, il saper "stare" anche con la nostra indecisione, la nostra incapacità, il nostro ritornare bambini, stare di fronte al foglio bianco e cominciare a lasciar sgorgare dal cuore prima che dalla testa quello che ci veniva da esprimere.

Quasi senza rendermene conto, mi sono ritrovata sul foglio un albero ad acquarello con radici molto solide e ben piantate al suolo e fronde rigogliose e folte che scappavano via e sembravano aver bisogno di altro spazio oltre il foglio per respirare e per vivere. Non l'avevo pensato, mi è nato così. Il messaggio mi è arrivato all'anima, senza bisogno di parole, è sgorgato dal cuore e al cuore è tornato. Mi piace poter pensare che solo dal nutrimento profondo che arriva dalle radici posso prendere il volo e spaziare, con ampio respiro, senza aver paura di perdermi perché ben ancorata alle radici. Grazie.

E il respiro è uno dei suoni universali, familiari a tutto il genere umano, senza tempo e senza spazio, insieme al battito del cuore e al rumore dell'acqua, è uno di quei suoni che ci accompagnano fin dalla nascita, o addirittura dal grembo materno. I suoni non ci lasciano indifferenti tanto si propagano e sollecitano tutto il corpo e fanno vibrare le nostre corde più profonde, ci chiedono di sintonizzarci. A volte ci capita di non riuscire a consuonare con certe melodie: anche questo ha un significato.

Nel secondo incontro, l'esperienza multi-sensoriale è stata arricchita dalla dimensione uditiva: fermandoci e mettendoci in ascolto della colonna sonora de "La leggenda del pianista sull'oceano" e di una sonata di Bach, ci siamo sperimentati a comporre segni e disegni armoniosi o meno a seconda di come quelle note risuonavano dentro di noi. Il tratto sul foglio come sintonia del nostro stato d'animo con quelle note.

Di nuovo un sentimento di profonda gratitudine.

Beatrice

UNISCITI A NOI
Ogni volontario è un anello prezioso nella catena della solidarietà!

Dall'assistenza ai malati terminali e alle loro famiglie alla distribuzione del nostro notiziario. Sono molteplici le attività in cui operano i volontari dell'Associazione Fabio Sassi onlus, ognuno secondo le proprie disponibilità e capacità.

Se anche tu vuoi unirti a noi, puoi scegliere. Gli ambiti in cui operare sono: assistenza a domicilio e in hospice; accoglienza e servizi in hospice; educazione alla solidarietà; redazione e distribuzione del notiziario; raccolta fondi; programmazione eventi; scuola e formazione; segreteria; controllo qualità; sicurezza, ecc.

*Per saperne di più visita il nostro sito **www.fabiosassi.it** e compila il modulo oppure chiama la segreteria al numero 039.9900871. Ogni aiuto è prezioso.*

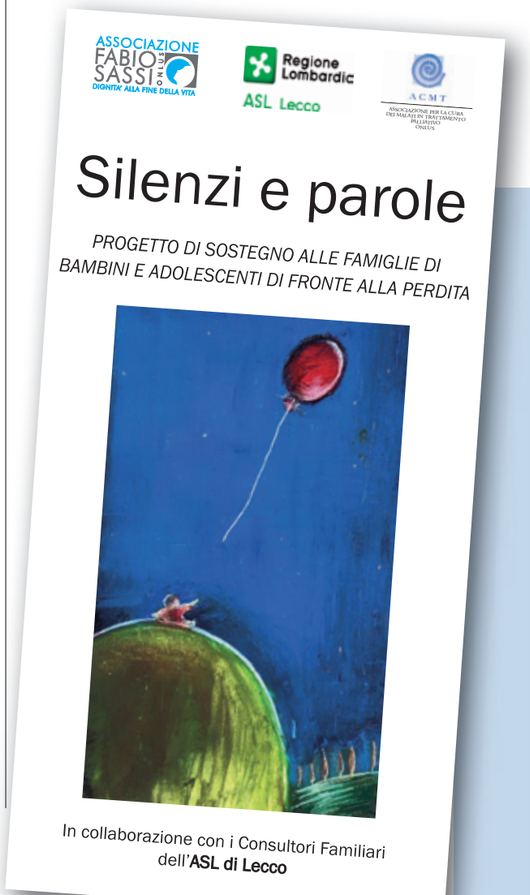
RUBRICHE

PROGETTI

EDUCARE ALLA VITA

Bambini e adulti di fronte al lutto: tra silenzi e parole

È impensabile che una malattia grave, o una sua evoluzione infausta, non producano cambiamenti drammatici nella quotidianità familiare, coinvolgendo, più o meno consapevolmente, bambini e ragazzi che vivono a diretto contatto con tali realtà. Il clima di preoccupazione e di paura che respirano è spesso accompagnato da una percezione rarefatta di omertà e di esclusione, che traduce la difficoltà dell'adulto di gestire le forti emozioni che egli stesso sta vivendo. Il pensiero della morte è quanto di più terribile la vita ci inviti ad affrontare; fin quando è possibile lo evitiamo.
Eppure le occasioni per addomesticare le emozioni e i sentimenti che suscitano tali pensieri non mancano. Proviamo a considerare gli spunti che offrono i cartoni animati, i film per bambini, la narrativa, o, per avvicinarci al mondo più refrattario dell'adolescente, ai videogiochi, ai miti giovanili spesso prematuramente scomparsi o, ancora, alle realtà più concrete e naturali dell'animale domestico deceduto. Quale bambino non ha avuto occasione di passare davanti a un cimitero o di entrarvi, di recitare una preghiera: "*…adesso e nell'ora della nostra morte. Amen*". Quale bambino e adolescente, nel giorno in cui si celebrano i morti, non ha esorcizzato, pur nella festosa Halloween, il misterioso e angosciante mondo delle tenebre; per non citare le tragiche notizie di cronaca che quotidianamente ci travolgono o, infine, le esperienze drammatiche di lutti vissuti in prima persona di propri cari affettivamente vicini.
In questi esempi vi sono diversi livelli di intensità emotiva e di problematicità, ma il denominatore comune è che non si tratta di temi ed esperienze che riguardano pochi, bensì di realtà che coinvolgono tutti, bambini e ragazzi compresi. Il rischio è che per una inadeguatezza ed impreparazione dell'adulto, si ritrovino ad affrontarli da soli.
La scuola ha un ruolo sociale fondamentale nella formazione ed educazione dei nostri figli, quindi una riflessione su ciò che ha un impatto così potente sul loro sviluppo è assolutamente necessaria. Il "gruppo classe" è poi una piccola comunità all'interno della quale si svolgono dinamiche importanti che vanno dalla solidarietà nei confronti di coloro che hanno subito una grave perdita, a una sorta di stigmatizzazione di chi esprime un disagio diventando poco gradito e incompreso.
Abbiamo condotto una serie di incontri di formazione per insegnanti della scuola primaria e secondaria di tutta la Provincia di Lecco, finalizzati anche a promuovere, sostenere e gestire eventuali attività in classe sul tema.



In una di queste esperienze, un'alunna ha raccontato: *"I veri amici non ti scherzano, ti aiutano a superare i momenti difficili della vita, secondo me è giusto esprimere la sofferenza perché infine è un sentimento comune"*. Un'altra alunna scrive: "*Io provo stima per i miei compagni che sono capaci di esprimere i loro sentimenti. Io ho paura perché temo di essere giudicata o che qualcuno soffra per quel che posso dire. In tanti casi mi sono tenuta dentro questi pensieri proprio per questa paura, così mi viene mal di testa e sono giù di morale"*.
Le condivisioni di simili consapevolezze che attingono nelle profondità dell'animo, sono l'espressione più alta del valore educativo di queste iniziative. Gli adulti hanno un compito cui non possono sottrarsi, la capacità dei bambini e degli adolescenti di far fronte a queste emozioni dipende anche da loro.
Educare alla perdita significa educare alla vita, al limite e quindi all'oltre, alla spiritualità e alla speranza; significa educare alla solidarietà. Sensibilizzare le insegnanti per realizzare attività che coinvolgano bambini e ragazzi, al fine di aiutarli ad affrontare le perdite della propria vita, è un obiettivo importante e non rimandabile. Naturalmente è necessaria la collaborazione delle famiglie per raggiungere un patto educativo, un'alleanza su finalità e metodi. Il tema della perdita può essere la chiave di accesso per avvicinarsi con gradualità e delicatezza al tema più spinoso del vissuto, nel bambino, della morte e, ancor di più, all'espressione e condivisione di esperienze di lutto effettivamente accadute. La perdita costringe ad un lavoro doloroso di trasformazione emotiva: la cosiddetta elaborazione del lutto. Nella perdita c'è sempre una perdita di una parte di sé e l'elaborazione è un percorso che tenta di andare oltre, all'insegna della speranza per rintracciare orizzonti di vita e di senso. È importante attribuire un nome alle emozioni, le parole sono importanti, come lo sono i silenzi di condivisione dell'indicibile. Il progetto lo abbiamo intitolato, appunto, *"Silenzi e Parole…"* a voler rappresentare quello spazio di relazione, espressione e condivisione, in cui le emozioni dolorose possono avere diritto di cittadinanza e quindi di ascolto.

dr. Gennaro Quadraruopolo
(Psicologo e psicoterapeuta)
Coordinamento Scientifico Progetto "Silenzi e Parole"

Per informazioni sul Progetto "Silenzi e Parole" telefonare allo 039-994.52.37

I diritti dei bambini in lutto

1. Diritto ad essere accolti, rispettati e sostenuti nel loro dolore.
2. Diritto ad esprimere emozioni e pensieri e ad essere ascoltati.
3. Diritto a mantenere vivo il ricordo di chi hanno perso.
4. Diritto a ricevere - alle loro domande - informazioni e risposte chiare ed adeguate alla loro età, su quello che è successo, sul perché è successo e su cosa succederà dopo.
5. Diritto ad essere aiutati a capire che non sono responsabili né colpevoli della morte del familiare.
6. Diritto a ricevere sostegno e comprensione dalla loro comunità d'appartenenza (famiglia, insegnanti, compagni di scuola, le altre famiglie....).
7. Diritto a partecipare alle decisioni importanti che hanno un impatto sulla loro vita: salutare la persona defunta, essere presenti ai funerali, ricordare gli anniversari....
8. Diritto di riprendere a vivere pienamente: a giocare, ridere, divertirsi... in base alle esigenze dell' età.
9. Diritto a incontrare altri bambini/ragazzi che hanno avuto la stessa esperienza di perdita.
10. Diritto a mantenere il più possibile una continuità nelle abitudini e nei ritmi della vita quotidiana.

IL PIANETINO IMPAZZITO

'Il pianetino impazzito' di Elena ed Enrica Casiraghi, coautrici

Prefazione di Carla Magni, Presidente di Faresalute Onlus

L'incontro con il cancro è - di fatto - sempre uno scontro. Quando ci si sente comunicare questa diagnosi, si riceve un colpo che ferisce l'anima, più penetrante di una coltellata.
Si tratta di una malattia che coinvolge tutte le dimensioni dell'esistenza umana: personale, familiare, sociale, spirituale.
Reagire alla diagnosi, sopportare le conseguenze dei trattamenti sul piano fisico e psicologico, convivere con le paure legate a questa malattia, comportano per chi le deve affrontare un grande carico emotivo.
Eppure, talvolta, anime profonde e generose riescono a dare un senso perfino alle prove più drammatiche proposte loro dalla vita e nascono testimonianze di valore per ciascuno di noi ma, soprattutto, per coloro che pensano di non farcela e che la loro vita sia finita.
Anche il racconto di Elena, che nasce dalla sua esperienza inaspettata, dolorosa, si trasforma in desiderio di comunicare che anche il tumore, il nemico più temibile, può essere sconfitto.
Con la sua sensibilità di mamma, trova le parole per spiegarlo al suo bimbo con questa bellissima storia.
In tali situazioni disporre anche del sostegno psicologico di un professionista può rappresentare un importante aiuto volto a promuovere il benessere e la qualità di vita propria e della propria famiglia.
Altrettanto utile è prendere parte a gruppi di auto-mutuo-aiuto in cui poter incontrare persone con lo stesso percorso e con cui poter condividere i pensieri e le emozioni che questo comporta, per trarne una comprensione e un sostegno reciproci.
L' Associazione Faresalute vuole offrire a tutte le persone che, come Elena, si scontrano con il cancro, la possibilità di trasformare questo scontro in momento di incontro e di riscoperta del sé e della propria famiglia.
Desidero ringraziare Elena per averci donato la possibilità di condividere questo suo momento intimo, mettendo a disposizione il suo racconto per tutti coloro che direttamente o indirettamente hanno occasione di affrontare la malattia, suggerendo una modalità lieve e avvincente, per poterne parlare anche ai bambini.

Dite:

"E' faticoso frequentare i bambini!"
Avete ragione.
Poi aggiungete:
" … perché bisogna mettersi al loro livello:
abbassarsi, chinarsi, curvarsi, farsi piccoli."
Ora avete torto.
Non è questo che più stanca.
E' piuttosto il fatto di essere obbligati
ad innalzarsi fino all'altezza dei loro
sentimenti.
Tirarsi, allungarsi, alzarsi sulle punte
dei piedi.
Per non ferirli.

(Korczak)

Elena ci è riuscita !

Ieri S., la nostra nipotina di 8 anni, mi dice:
- Nonna, facciamo solo per finta, che questa casa sia mia…-
- Ma questa casa è anche tua, di A., papà, zia M. e cuginetti!…-
- A. hai sentito? La nonna ha detto che questa casa è anche nostra! -
e rivolta a me: - Stai tranquilla, nonna, che quando sei morta, te la curo bene…-

"Ho lasciato la mia anima al vento"

di Roxane Marie Galliet ed Eric Puybaret,
tradotto da Vivian Lamarque, Piemme editore, 2014

Ecco un libro tenero e poetico in cui le parole piene di amore di un nonno morto al nipotino divengono un inno alla vita che continua.

" … ci saranno ancora sorrisi sulle tue labbra, sul tuo viso e stelle accese nel cielo, anche se è così ferita la vita …"

"… mangiala la vita, bambino, mordila dentro, vedrai …"

"… ho lasciato la mia anima al vento, mi sento così leggero, ora. Oh, poter sempre viaggiare, poter partire, andare, tornare …"

"… non potrai stringermi, non potrai trattenermi, ma se chiuderai gli occhi, mi vedrai, mi sentirai …"

"… promettimi di piangere poco, bambino, non voglio vedere l'oceano nei tuoi occhi, promettimi di pensare a me, mentre rido, questo mi renderà felice …"

"… e quando un venticello ti giocherà nei capelli, pensa al tuo nonno che anche lui tanto giocava e che ti amerà per sempre, per sempre naturalmente."

Educazione lieve a saper convivere col mistero del fluire della vita in un oltre non percepibile coi sensi, da cui, però, non si è esclusi.
"L'essenziale è invisibile agli occhi, non si vede bene che col cuore" dice il piccolo principe alla volpe a cui il poeta Gaetano Munafò in "Partenze" aggiungerebbe:
"... quei che amammo non sono dov'erano, ma sono sempre ovunque noi siamo."
Mai troppo presto per sensibilizzare i bambini in tal senso.

Chiara Zoffoli

LETTI PER VOI

a cura di Silvana Ferrario

IN MONTAGNA E NELLA VITA, SEMPRE INSIEME A CONDIVIDERE IL PERCORSO

"COME UN SISTEMA SOLARE"
di Carla Rimoldi
Il ricavato dalla vendita di questo libro sarà interamente devoluto alle Suore Ancelle del Bambino Gesù di Sarajevo, che prestano assistenza agli orfani, all'infanzia abbandonata, agli anziani poveri e alle persone duramente colpite della recente alluvione.

"Non c'è nulla di semplice nella SLA, ti obbliga quotidianamente ad una lotta senza mai concederti una piccola sosta: è davvero bastarda…maledetta…infame…ladra…fetente…stronza…
In questi anni ho sentito tanti appellativi, ma credo non esista un termine adatto ad esprimere la sua brutalità".
Sono le parole di Carla Grimoldi nel libro dedicato al marito Giuseppe. È il suo momento di sfogo, in un racconto denso di grande significato e di amore, in cui c'è il percorso di una coppia dal momento in cui si scopre che uno dei due è affetto dalla SLA. Il mondo cambia non solo per l'ammalato, in questo caso Giuseppe - un uomo ancor giovane, tecnico di laboratorio, con tanti interessi - ma anche per la moglie e costringe tutti a riprogrammare le giornate e ribaltare le priorità. Bisogna ritrovare un nuovo equilibrio in questa malattia destabilizzante, cercare di trasmettere serenità quando invece si vorrebbe gridare la propria rabbia e il proprio senso di impotenza.
Il percorso di questa coppia molto affiatata dura cinque anni e sono anni in cui i momenti di dolore si alternano a quelli di gioia: al centro c'è Giuseppe a cui garantire cure, assistenza continua e serenità. E mentre da una parte alcuni "amici" si defilano, forse impreparati a confrontarsi con una malattia così invalidante, altri si affacciano alla porta di casa e chiedono di poter dare una mano. Sono due vicini speciali, divenuti col tempo preziosi volontari e grandi amici, che sosterranno Giuseppe in alcuni momenti della sua lunga giornata e daranno sollievo a Carla che, grazie anche all'assistenza domiciliare, riuscirà a continuare l'insegnamento.
La rete della solidarietà, quella stessa che Giuseppe e Carla si sono costruiti negli anni con il loro impegno a favore di altri, si intensificherà nel periodo della malattia e sarà preziosa nei passaggi sempre più invalidanti che costringeranno Giuseppe all'immobilità e al silenzio. Con questo libro toccante pur nella sua sinteticità, Carla ringrazia tutti coloro che si sono alternati al capezzale del marito.

Ringrazia per l'assistenza e la professionalità trovata negli operatori e nei sanitari, ringrazia fratelli e cognati, amici e volontari. Un ringraziamento va anche all'Hospice Il Nespolo dove Giuseppe è stato ricoverato per un breve periodo, al direttore sanitario di allora, dott. Mauro Marinari, e agli operatori sempre disponibili e sorridenti.
Lasciamo la chiusura alle belle parole di una lettera che Giuseppe scrisse dopo aver avuto la diagnosi della Sla e in cui è contenuto tutto il senso di una vita.
"La mia vita l'ho vissuta, seguendo questi due ideali: amore e solidarietà. Questi ideali mi hanno sempre dato una grande forza per vivere una vita veramente piena di soddisfazioni e di prove e se potessi riviverla la rifarei nello stesso modo. Le più grandi soddisfazioni le ho ricevute nel dare. Quanto uno dà, sia amore che cose materiali agli altri, ha sempre un ritorno molto amplificato. Queste cose uno le capisce solo se le prova, perché non basta sentirle dire, bisogna provarle davvero, perché così una persona si rende conto della quantità di gioia che prova. Vivendo in questo modo mi sono fatto tanti amici con cui condividere momenti belli e che in caso di bisogno sono sempre di grande aiuto nel darti una mano per andare avanti".

Cari lettori,

"Informa" è il periodico dell'Associazione Fabio Sassi che probabilmente già conoscete per averlo ricevuto in passato.
La sua funzione è quella di divulgare i servizi che la Fabio Sassi eroga gratuitamente a favore della comunità.
Sono servizi che possono riguardare momenti delicati della vita nostra o dei nostri cari, in cui si può avere bisogno di conforto e di aiuto da parte di chi è in grado di fornirlo.
L'esperienza ormai pluriennale ha dimostrato e rafforzato la nostra convinzione che i servizi forniti godano del totale apprezzamento di chi si è trovato nella necessità di utilizzarli; ciò non vuol dire che, come tutte le cose, anche essi non siano suscettibili di qualche miglioramento.
Certamente anche il nostro periodico "Informa" è suscettibile di miglioramento ed è proprio per questo che ci rivolgiamo a voi, sicuri di poter contare sulla vostra collaborazione.
Qui allegato troverete un semplice questionario: vi chiediamo di leggerlo con attenzione e di compilarlo con l'accuratezza necessaria perché possa raggiungere l'obiettivo per il quale è stato predisposto e di restituirlo nella busta già affrancata anch'essa allegata.
Il tempo che ci avrete dedicato sarà certamente ben speso e per noi prezioso.
Le vostre opinioni saranno tenute nella massima considerazione.
Vi ringraziamo sentitamente.

La Redazione

ASSOCIAZIONE FABIO SASSI ONLUS
DIGNITA' ALLA FINE DELLA VITA

Hospice il nespolo

Antonella Ruggiero

Io sostengo con il 5xmille la Fabio Sassi e l'hospice Il Nespolo. Fallo anche tu.

Associazione Fabio Sassi Onlus

cod. fisc. 94005140135

NON TI COSTA NULLA!